

Recursos de formación a cuidadores de personas con demencia

Un estudio comparativo de la percepción
de enfermería entre España y Escocia



Universitat d'Alacant
Universidad de Alicante

Facultat de Ciències de la Salut
Facultad de Ciencias de la Salud

TRABAJO FINAL DE GRADO EN ENFERMERÍA

2019/2020

Estudiante: Sara Pacheco Riquelme

Tutor: José Ramón Martínez Riera

Índice

Resumen/Abstract.....	3
Agradecimientos.....	5
Introducción.....	6
La demencia.....	6
Epidemiología.....	7
Factores de riesgo.....	9
La valoración de la persona con demencia.....	9
El cuidador familiar.....	10
La mujer como cuidadora principal.....	12
Las necesidades de formación del cuidador informal.....	13
El síndrome Burn out.....	13
Recursos de formación en España.....	14
Estrategias a nivel internacional: Alzheimer Scotland.....	14
Objetivo del estudio.....	17
Material y métodos.....	17
Diseño del estudio.....	17
Muestra.....	17
Consideraciones éticas.....	17
Resultados.....	18
Discusión.....	22
Conclusión.....	23
Bibliografía.....	25
Anexos.....	29

Resumen

Introducción. La demencia es un síndrome caracterizado por el deterioro de la memoria y otras funciones mentales. El cambio demográfico de los últimos años hace que esta enfermedad común en el envejecimiento haya experimentado un gran ascenso. Las cuidadoras, en su mayoría mujeres, son las mayores afectadas e invertir en su formación mejoraría su calidad de vida y los cuidados a la persona a la que cuida. Pero, en algunas partes del mundo la demencia ocupa un puesto de prioridad de salud, como es el caso de Escocia, y se están tomando medidas con respecto a sus cuidadoras.

Objetivo del estudio. Contrastar las diferencias de percepción de las enfermeras de España y Escocia con respecto a la formación que reciben las cuidadoras familiares de personas con demencia desde su propio sistema sanitario.

Material y métodos. Se diseñó una encuesta que se administró a una muestra de 25 enfermeras españolas y 15 enfermeras escocesas, para así comparar la información recogida de ambas a través de porcentajes de respuesta y puntuaciones medias.

Resultados. Se obtuvieron diferencias entre las respuestas de las muestras. En la mayoría de los ítems la puntuación media de la muestra escocesa era superior a la de española. Al describir las actividades de formación llevadas a cabo por las participantes, las respuestas de la muestra de España fueron más variadas que las de Escocia.

Conclusión. Conocer la percepción de enfermería sobre los recursos de formación a cuidadores que facilita el sistema nacional de salud es una información útil para conocer por qué algunos países encabezan la actuación frente a la demencia. Escocia, una de las naciones modelo en este aspecto, presenta una puntuación media mayor que la de España, donde parece que todavía queda trabajo por hacer.

Palabras clave: demencia, Enfermedad de Alzheimer, cuidadores, formación

Abstract

Introduction. Dementia is a syndrome portrayed by the deterioration of memory and other mental functions. The demographic changes caused this geriatric pathology to experiment a significant rise over the last years. Caregivers, mostly women, are the most affected and investing in their training would improve their quality of life and the caring for the person they take care of. But dementia is gaining a health priority place in other parts of the world, as it is happening in Scotland, where steps are being taken towards family caregivers.

Aim. To contrast the perception differences between Spanish nurses and Scottish nurses towards dementia family caregivers received training from their own national health system.

Methods. A survey was designed and distributed to a 25 Spanish nurses' sample and a 15 Scottish nurses' sample, so the information collected could be compared through answer percentages and average scores.

Results. Differences between both samples were shown. The Scottish average score was greater than the Spanish one in most items. Training activities described by the Spanish nurses were more assorted than the ones described by the Scottish sample.

Conclusion. Knowing the nurse perception about caregivers training resources facilitated by the national health system is an useful information to know why certain countries lead the dementia action. Scotland, one of the model nations in this regard, shows an average score greater than Spain, where it seems a lot of work remains to be done.

Key words: dementia, Alzheimer's disease, caregivers, training

Agradecimientos

Gracias a cada persona que anónimamente haya participado en este estudio, a pesar de la dificultad de la situación de estos meses, especialmente a las enfermeras de la Unidad de Memoria y Demencia del H. San Vicente del Raspeig y a la Consulta de Demencias del H.G.U. Alicante.

Thank you, Karen, Sandra, Sheila and Margaret, for your kindness, empathy and patience. You really showed me the beauty behind person-centred care.

A mis compañeras de profesión, pero sobre todo a las de promoción. Por todos los momentos inolvidables que nos ha dado nuestra “excepcionalidad”, por todas las batallas literales o metafóricas que nos deparen y por cada reto que superemos juntas. La vida adulta apetece sabiendo que será junto a vosotras.

Gracias Lourdes, Reme, Alberto, Pedro, Vanessa, Guille, Olga, Karen, Alessandra, Isa, Rosa, Alba, Chon, Magda, Jorge, Inma, Patri. Gracias por enseñarme tanto y por acogerme, más que como estudiante, como una compañera. Os debo ser la enfermera que seré y que quiero ser.

A cada profesor que haya formado parte de estos 4 años, en especial a mi tutor de TFG, José Ramón Martínez Riera, por aprovechar cada oportunidad para incitarnos la duda y la curiosidad.

A mi madre, por recordarme cada día el significado de cuidar.

“Después de unos diez días, tomé la decisión de llevar a mi esposo con demencia a la carretera federal y me iba a tirar debajo de las ruedas de un trailer, el más grande que viera pasar, junto con mi marido, porque no iba a poder soportar todo lo que me esperaba. Me levanté ese día muy temprano con mi decisión tomada a limpiar la casa para que ese día nos velaran y dejar todo listo”.

Extracto de ensayo mexicano (Alzheimer’s Disease International, 2019)

Introducción

La demencia

La demencia es un síndrome caracterizado por un deterioro persistente de la memoria y otras funciones mentales, manifestaciones psicopatológicas y alteraciones del comportamiento, afectando al individuo para llevar a cabo las actividades de la vida diaria y en su rol social y familiar (Garre Olmo, 2018; SEPG, 2005). A este término se le da una entidad sindrómica y no de patología, ya que abarca alrededor de cien subtipos de demencias que difieren en su causa, presentación o complicaciones. Entre estos tipos, el más conocido y común es la enfermedad de Alzheimer, representando entre el 50% y 70% de todos los casos de demencia (Niu et al., 2017).

La Asociación Americana de Psiquiatría (APA) cambió en 2013 la denominación de “demencia” por “deterioro cognitivo” en su actualización de criterios diagnósticos (DSM-V), entendiéndose así como un amplio espectro de enfermedades con el mismo denominador común:

DSM-IV criterios diagnósticos de Demencia	DSM-V Criterios de Deterioro Cognitivo
A1. Alteración de la memoria A2. Al menos uno de los siguientes: <ul style="list-style-type: none">- Afasia- Apraxia- Agnosia- Alteración de funciones de ejecución	A. Evidencias de declive cognitivo significativo en uno o más de los siguientes dominios: <ul style="list-style-type: none">- Aprendizaje y memoria- Lenguaje- Funciones de ejecución- Atención compleja- Percepción-motor- Social
B. A1 y A2 provocan la pérdida significativa de funciones sociales y ocupacionales.	B. Interfiere en la independencia de las actividades básicas de la vida diaria. Necesita de un mínimo de asistencia en las actividades instrumentales complejas.
C. El trastorno no ocurre exclusivamente durante el delirium.	C. El trastorno no ocurre exclusivamente durante el delirium. D. No se explica por otro desorden mental como depresión mayor o esquizofrenia.

Tabla 1. Comparación criterios diagnósticos de la Demencia y el Deterioro Cognitivo en DSM-IV y DSM-V

Se define así el deterioro cognitivo como una alteración psiquiátrica o de las funciones mentales, cuyas causas son, mayoritariamente, enfermedades neurodegenerativas como la Enfermedad de Alzheimer, Cuerpos de Lewy, Demencia Frontotemporal, Demencia Vascular, Enfermedad de Parkinson y otras menos comunes como la Parálisis Supranuclear Progresiva o la Enfermedad de Huntington (Knopman et al., 2003). Es esta, la clasificación etiológica la más usada y la reconocida por las clasificaciones internacionales, pero la demencia también es clasificable según su clínica, cortical o subcortical, o según su fase evolutiva (SEPG, 2005).

La Sociedad Española de Neurología define a la enfermedad de Alzheimer como la pérdida irreversible de las capacidades intelectuales, incluyendo la memoria, la capacidad de expresarse y comunicarse adecuadamente, de organizar la vida cotidiana y de llevar una vida familiar, laboral y social autónoma (SEN, 2020). Se caracteriza por un inicio insidioso de pequeños fallos de memoria, confusión, agitación, falta de juicio, etc. que lentamente evocan a síntomas neurológicos graves, un estado de dependencia total y finalmente, la muerte. La duración típica de la enfermedad es de ocho a diez años, y el fallecimiento suele darse por inanición, malnutrición o neumonía (Bird, 2018). Generalmente, la EA es la forma de demencia más común, seguida de las demencias vasculares y de la enfermedad de Parkinson (SEPG, 2005).

Epidemiología

Desde mediados del siglo XX, los avances en materia de ciencias, salud, economía, etc. han conseguido que la población mundial experimente un crecimiento sin precedentes. Vivimos en la etapa de la historia más pacífica y segura, con la mejor calidad de vida y de supervivencia. Sin embargo, uno de los logros de este fenómeno lleva consigo una incontable cantidad de nuevos retos en materia de salud: el envejecimiento. Hemos intercambiado la enfermedad aguda por la crónica y la mortalidad por la morbilidad. Este nuevo paradigma exige estrategias y un cambio en los servicios de salud a una población cuyas mayores amenazas salen del terreno “patológico” para adentrarse en el conjunto biospsicosocial. En el caso de la demencia, es a partir de los 60 años cuando la prevalencia de la demencia comienza a aumentar al 3-7% y la incidencia llega a los 10 casos por cada 1000 personas/año, datos que suben considerablemente con el avance de la edad (Barragán Martínez et al., 2019).

En España el número de personas con más de 65 años en 1999 era de 6.739.489, ascendiendo en 2019 a 9.057.193 personas, experimentando así un ascenso del 35% (INE, 2019). Los últimos datos de la ONU indican que la población con más de 65 años se aproxima a los 700 millones, y estima que en 2050 alcance los 1.500 millones.

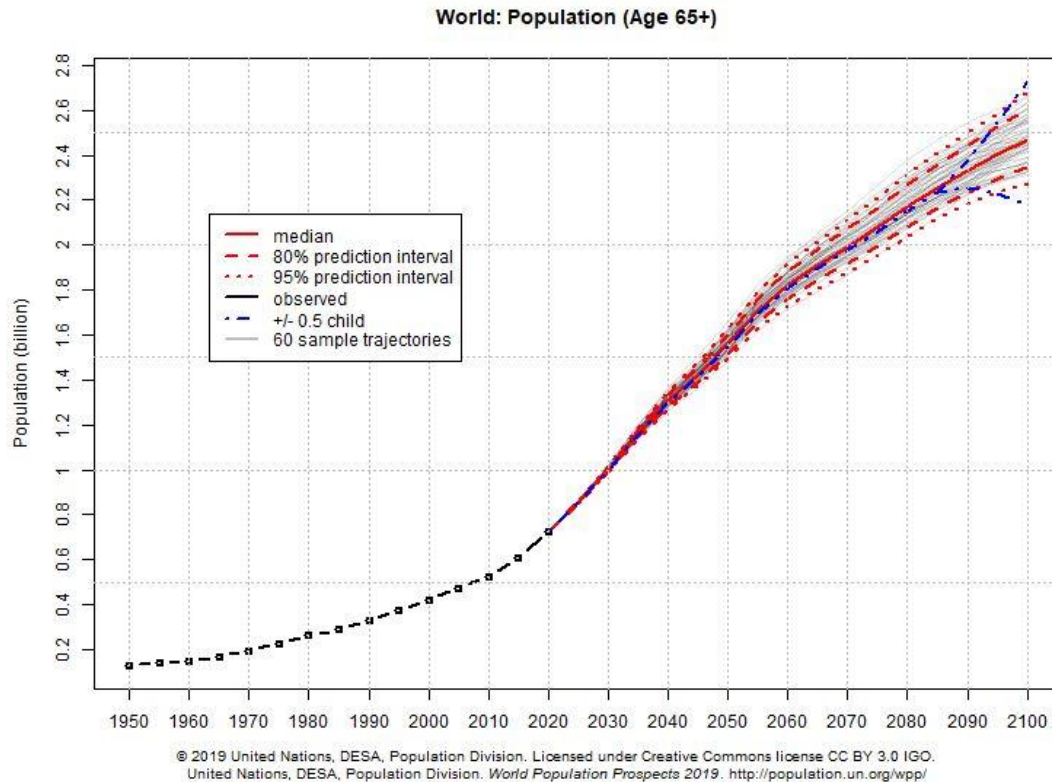


Figura 1: Crecimiento de la población mundial mayor de 65 años. Fuente: 2019 United Nations, DESA

No debería extrañarnos entonces el incremento de la prevalencia de enfermedades comunes o más susceptibles de presentarse a partir de los 65 años. En 2012 la OMS (Organización Mundial de la Salud) estimó que aproximadamente 35,6 millones de personas con demencia, y anunció que la tendencia esperada era de duplicar la cifra en 2030 y de triplicarla en 2050, superando así los 100 millones. La ADI (Alzheimer's Disease International) refiere en su informe mundial que en 2015 la cifra llegó a los 46,8 millones y supera las estimaciones de la OMS sugiriendo una prevalencia de 131,5 millones en 2050. Por supuesto, el coste mundial de una enfermedad de semejante magnitud no se queda atrás, ya que en 2009 el total estimado fue de 422 mil millones y en 2018 de 1 billón de dólares americanos (Alzheimer's Disease International, 2015; Wimo et al., 2010). Teniendo en cuenta la enorme carga económica que supone este síndrome y que, por lo general, los mayores costes son a causa de la institucionalización, podemos afirmar que la inversión adecuada en recursos de ayuda y formación al cuidado informal resultaría muy adecuada a la hora de redistribuir los servicios de salud.

Factores de riesgo

El factor de riesgo biológico clave para desarrollar un deterioro cognitivo es la edad, seguida de los antecedentes familiares y de la presentación de síndrome de Down. Se habla recurrentemente también del sexo femenino como factor de riesgo, sin embargo, su mayor incidencia se debe a la mayor longevidad de este grupo. Es necesario tener en cuenta en las investigaciones sobre las características de los pacientes con deterioro cognitivo, cuáles de ellas están asociadas o no a esta condición. Resultan llamativos los resultados de presencia de enfermedades cardiovasculares, endocrinos, respiratorios, osteoporosis, etc. Pero la mayoría de estas no se asocian necesariamente al deterioro cognitivo, sino a la edad del individuo (León-Arcilla et al., 2007).

Entre los factores de riesgo de tipo psíquico y psicosomático podemos encontrar antecedentes familiares de trastornos mentales graves, antecedentes de trastornos depresivos y respuestas psicosomáticas alteradas a acontecimientos vitales. Por otra parte, la estructura familiar frágil y/o problemática y la muerte precoz de un progenitor (especialmente del padre) también se presentan en mayor proporción en individuos con deterioro cognitivo. Con respecto a las características de personalidad, encontramos mayor presencia de los rasgos de dependencia, pesimismo e introversión. El déficit en educación y relaciones sociales, y un menor rango de clase social o laboral, pueden ser responsables de una menor actividad cerebral, provocando así una mayor predisposición a desarrollar una demencia en el futuro (Conde, 2003). Un ejemplo de esto lo vemos en las recientes evidencias del factor protector de actividades basadas en habilidades y en el ejercicio intelectual como el ajedrez o los juegos de mesa (Lillo-Crespo et al., 2019).

La valoración de la persona con demencia

El diagnóstico está esencialmente centrado en la entrevista con la persona y su cuidador principal, y su objetivo reside en diferenciar los síntomas clínicos de un proceso de envejecimiento fisiológico con los de demencia. Dicho esto, la mayoría de casos no reciben un diagnóstico exhaustivo sobre el subtipo de demencia o de la causa de esta, excepto en casos concretos o complejos que lo requieran.

Además de los criterios diagnósticos del DSM-V y del CIE-10, contamos con escalas y pruebas breves para la valoración neuropsicológica, entre las más conocidas, el Test de Pfeiffer y el MMSE. El primero es más breve y su uso es muy sencillo, lo que permite una ágil aplicación en Atención Primaria u hospitalización a la hora del despistaje. El Examen Cognoscitivo Mini-Mental es también rápido de aplicar y muestra un buen valor predictivo,

pero sus resultados varían de forma notable según el nivel de estudios del paciente (SEPG, 2005) y muestran un “efecto suelo” cuando se administran en estadios avanzados. Sin embargo, existe el Severe Mini Mental State Examination (SMMSE) como alternativa para casos severos y cuya versión al castellano ya ha sido validada, pero su uso todavía no es extendido (Buiza et al., 2011). En los casos en los que el deterioro es tal que la persona no es capaz de completar los anteriores, es posible utilizar la versión abreviada de la batería de evaluación de deterioro grave o SIB-s (Cruz-Orduña et al., 2015). A la hora de valorar el estadiaje, la escala más usada en España es la Escala de Deterioro Global o GDS (Global Deterioration Scale), a pesar de que fue diseñada en concreto para valorar la gravedad de la enfermedad de Alzheimer. Divide la dolencia en 7 estadios, siendo GDS 1 “ausencia de déficit cognitivo” y GDS 7 “déficit cognitivo muy grave”.

Es vital, en la valoración del paciente anciano, pero sobre todo con deterioro cognitivo la valoración funcional y social. Para esto disponemos de escalas como el test de Lawton para las actividades instrumentales de la vida diaria, el índice Barthel o el test de Katz para las actividades básicas de la vida diaria y la escala sociofamiliar de Gijón para la esfera familiar y social. Es necesario tener en cuenta que algunas de las escalas usadas comúnmente en la valoración geriátrica integral no son aplicables a personas con deterioro cognitivo, es por esto que surgen escalas como la PAINAD-Sp (escala de evaluación de dolor en personas con demencia avanzada) para la medición del dolor en pacientes con su capacidad de comunicación gravemente alterada (García-Soler et al., 2014).

Hablamos de una situación compleja. Entran en juego la condición crónica, incapacitante, dependiente y frágil del paciente, con las consecuencias de su propio envejecimiento. Por lo general, una persona con demencia acudirá y recibirá servicio sanitario por parte de numerosas especialidades médicas que difícilmente se coordinarán por sí mismas con el resto, y esto no consigue más que dificultar al miembro del proceso que más padecerá: el cuidador.

El cuidador familiar

A la hora de hablar de “cuidados” o de “cuidadores” es importante saber dividirlos en formales e informales, y más importante es todavía saber cómo se complementan. El sistema formal lo comprenden aquellos servicios sanitarios y sociales con profesionales formados y remunerados, lo que siempre se ha llamado “sistema de salud” o “sistema sanitario”. Los cuidados informales son aquellos que, por lo general, se reciben en el ámbito doméstico y los proveen personas con una relación familiar o afectiva hacia el

paciente. Teniendo en cuenta los cambios demográficos expuestos anteriormente y el gran coste económico que supone la demencia, los cuidadores informales son el nuevo objetivo de los avances en intentar paliar el impacto general de la demencia.

Los cuidadores familiares son los principales prestadores de atención a la salud de nuestro medio, y en muchos casos son el único apoyo al alcance de muchas personas. Su tarea no suele ser remunerada, lo que impide la valoración social y su visibilización como sistema propio de salud. De hecho, se describe como el “sistema invisible de cuidados”, siendo así la base de un iceberg del que sólo se ve la punta formada por el sistema formal (M. del M. García Calvente et al., 1999). La Ley 39/2006 define los cuidados no profesionales como “la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada”. Generalmente, se recurre a los cuidados formales de apoyo cuando el cuidador informal no es capaz de cubrir todas las necesidades. La institucionalización suele ser el último recurso, utilizado cuando todas las vías de cuidado informal han sido agotadas, siendo la indisponibilidad de apoyo informal el mejor predictor para la institucionalización a largo plazo. Sin embargo, el cuidado familiar no suele interrumpirse cuando se comienza a recurrir al apoyo formal, es más, hay bibliografía que refiere que en los casos en los que sólo se recibe cuidado informal o sólo formal su salud tiende a deteriorarse (Chappell & Blandford, 1991).

En el Informe Mundial sobre el Alzheimer y las actitudes hacia la demencia de 2019 más del 50% de los cuidadores expresaron sentimientos positivos sobre su papel, pero a su vez, un porcentaje similar refiere que su salud, su vida social y su trabajo sufrieron como consecuencia de sus responsabilidades de cuidador. Globalmente, el 35% de cuidadores ocultan el diagnóstico de demencia de la persona a la que cuidan (Alzheimer’s Disease International, 2019).

En un estudio sobre las características de la red de cuidadores informales de pacientes con demencia en la provincia de Alicante describe una muestra de 129 cuidadores principales. La edad media era de 59,5 y casi la mitad contaban con estudios primarios. Uno de cada tres cuidadores eran trabajadores activos, pero el 13% tuvo que reducir su jornada laboral y el 6% abandonar su puesto por sus responsabilidades de cuidador. En relación a su salud, un 29% refirió sufrir un problema físico y el 37% un problema emocional. Tan sólo un 26,2% de los cuidadores principales habían recibido formación en demencias, pero hay un porcentaje que resalta sobre todos los demás: un 72% de las

cuidadoras principales eran mujeres, mientras que el 73% de los cuidadores ausentes eran varones (Toribio-Díaz et al., 2013).

La mujer como cuidadora principal

No podemos hablar del cuidado informal sin hablar de la perspectiva de género que nuestra sociedad vierte sobre este papel. La división sexual del trabajo tradicionalmente ha colocado al hombre el rol del “sustentador”, con empleo formal y un salario, y a la mujer como la “asistente” del núcleo familiar, asistiendo a la casa, a los hijos, al marido, y a sus mayores. Asumimos casi inconscientemente que debe ser la mujer la encargada de atender a las personas dependientes, basándonos en que está más preparada dada su educación, pues es una prolongación de sus actividades como esposa y madre (Toribio-Díaz et al., 2013). La incorporación de la mujer al mercado laboral comienza con la primera revolución industrial, pero no ha sido hasta la segunda mitad del siglo XX cuando se ha consolidado su papel de trabajadora. Sin embargo, esto no ha acabado con el hecho de que en las familias en las que se presta un cuidado informal en caso de enfermedad o discapacidad, la función de cuidador principal cae casi en exclusiva sobre las mujeres. En España, el 84% de los cuidadores a personas mayores son mujeres, siendo la hija y la pareja las más habituales. Además, la proporción de mujeres como cuidadoras principales, lejos de disminuir, ha aumentado en los últimos años (Coira Fernandez & Bailon Muñoz, 2014).

García Calvente et al en su estudio sobre las desigualdades de género del cuidador informal en España refiere que las mujeres cuidadoras cuidan un mayor número de horas que los cuidadores varones y que hay determinadas tareas como el aseo personal que recaen más sobre las mujeres, y otras como la movilidad física y los cuidados fuera del hogar (ir al médico, compras o gestiones) se dan más en los hombres. La percepción sobre el deterioro de su propia salud fue del 22% en los hombres, manteniéndose estable en las distintas edades, mientras que en las mujeres el porcentaje fue de 37% y aumentaba a medida que avanzaban en edad (M. García Calvente et al., 2011).

La mujer, cada vez más consciente de su situación de desigualdad ante el hombre, crece como cuidadora a la vez que crece la prevalencia de enfermedades crónicas e incapacitantes, situación que la ata a su rol de ama del hogar. Los costes indirectos de un trastorno como la demencia sobre sus cuidadores engloban la afectación de su propia salud, peor calidad de vida, pérdida de desarrollo profesional y de ingresos, de relaciones sociales y de la disponibilidad de su tiempo (Coira Fernandez & Bailon Muñoz, 2014).

Las necesidades de formación del cuidador informal

En España, el 70-80% de las personas con demencia viven en su domicilio y los cuidados que reciben son informales, por lo general de un familiar sin preparación previa. A medida que avanza el deterioro cognitivo aumentan las necesidades del paciente y la complejidad de sus cuidados, a la vez que aumenta la carga y el protagonismo de su cuidador. Enfermedades como la demencia suponen un factor emocional añadido a las consecuencias negativas de un cuidador informal general, debido al daño psicológico de ver a un familiar directo perder la memoria y dejar de comportarse como lo solía hacer.

Existe bibliografía que refieren la falta de formación de los cuidadores como uno de los factores que empeoran su calidad de vida, que no necesariamente la del familiar al que cuidan (Barrera Ortiz et al., 2006; Martínez Riera, 2005; Olazarán Rodríguez et al., 2012). En ocasiones las familias evaden las tareas de cuidado por sensación de falta de preparación o de respaldo, de forma que garantizar los conocimientos necesarios y el apoyo social puede cambiar el pronóstico de calidad de vida del cuidador mitigando su estrés y su sensación de impotencia, además de retrasar la institucionalización del paciente (Barrera Ortiz et al., 2006; Olazarán Rodríguez et al., 2012; Spenceley et al., 2019). Antecedentes de programas de formación a cuidadores refieren que una intervención temprana, antes de que aparezca el impacto negativo del estrés y se acumule, mejora considerablemente las alteraciones emocionales, la sensación de control y motiva al cuidador a pedir ayuda y participar en el diseño del plan de cuidados para su familiar (Heid et al., 2019). Sin embargo, en los pocos estudios que recogen si los cuidadores de su muestra han recibido formación, el porcentaje no supera el 20% (Alcaraz et al., 2015; Hong & Harrington, 2016; Olazarán Rodríguez et al., 2012)

El síndrome Burn out

La consecuencia más grave del cuidado es el síndrome del quemado o *burn out*, consecuencia de la combinación de problemas mentales, sociales, económicos y físicos en los cuidadores. Maslach y Jackson definen este síndrome como una respuesta inadecuada al estrés crónico, caracterizado por cansancio o agotamiento emocional, despersonalización o deshumanización y falta o disminución de realización personal (De Valle-Alonso et al., 2015). Entre las manifestaciones físicas que pueden mostrar encontramos cefalea, astenia, fatiga, problemas osteoarticulares, alteraciones del ritmo de sueño, insomnio, mayor probabilidad de infecciones o mayor riesgo cardiovascular. Sin embargo, los síntomas psíquicos son más relevantes, debido a que su diagnóstico es más difícil por no ser

expresados por el cuidador o por manifestarse de manera somática o inespecífica, causando parte de las manifestaciones físicas anteriormente nombradas. Mayoritariamente, los principales problemas psicológicos que presentan son niveles altos de ansiedad y depresión, que tienden a aumentar conforme aumenta el grado de dependencia del paciente al que se cuida o el tiempo que lleva realizando esta tarea. También sean observado otras manifestaciones psíquicas como trastornos del comportamiento (agresividad, agitación), trastornos de la conducta motora o alucinaciones. El aislamiento social y el empeoramiento de la condición económica son problemas comunes que empeoran considerablemente la situación del cuidador, y que al unirse con el resto derivan en la claudicación de sus tareas y a consecuencias graves como el suicidio (Sánchez Gil & Fontalba Navas, 2017).

Recursos de formación en España

En el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) elaborado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social se menciona reiteradamente la figura del cuidador familiar. Se constata un déficit de desinformación, formación, asesoramiento y apoyo a los cuidadores en las fases de la enfermedad, además de una falta de conocimiento de los propios profesionales para el adecuado abordaje e intervención. Incluye un punto en concreto donde se trata la necesidad de información, formación y asesoramiento post diagnóstico, sin embargo, no incluye guía o directrices concretas sobre cómo dar esa asistencia. Lo mismo ocurre con la formación de los profesionales, pues se explica que hay una falta de formación, pero no incluye plan alguno que cubra este déficit (Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social, 2019). Esto explicaría el hecho de que la mayoría de los programas de formación para cuidadores son producto de la iniciativa individual de enfermeras de atención primaria o de una consulta especializada, dado que no existe un programa nacional estándar desde el que trabajar al unísono, tan sólo guías de práctica clínica.

Estrategias a nivel internacional: Alzheimer Scotland

A pesar de ser una organización benéfica, Alzheimer Scotland ha conseguido ser uno de los referentes de avances en demencia del mundo. La organización cuenta con 9.000 miembros, más de 90.000 *Dementia Friends*, centros de recursos de demencia, línea 24 horas de ayuda telefónica gratuita y asesores para pacientes y cuidadores. Financia gran parte de la investigación sobre demencia en Escocia y trabaja junto al NHS Escocés en cualquier centro o equipo que trate con personas con demencia. Incluso, en 2006 lanzaron

el programa de la enfermera especialista en demencia y ya es raro encontrar un centro del NHS sin una en su personal. Es remarcable también su trabajo con la comunidad, ensalzando las *Dementia Friendly Communities* y aportando guías de puesta en marcha sencilla que han conseguido más de 40 comunidades en esta iniciativa (Alzheimer Scotland, 2020)

En Escocia se estima que 90.000 personas sufren alguna demencia, 3.000 de estas tienen menos de 65 años y el número de nuevos casos ronda los 20.000 cada año. Sin embargo, sorprende el hecho de que su esperanza de vida sea de las más bajas de Europa (77 años para los hombres y 81 para las mujeres) y se trabaje tanto en una enfermedad tan gerontológica.

El Gobierno Escocés publicó en junio de 2017 su tercera Estrategia Nacional de Demencia (Scotland's National Dementia Strategy 2017-2020), teniendo como objetivo mejorar la calidad del cuidado a las personas que viven con demencia y sus familias durante el diagnóstico, tras éste, en el final de la vida y en los cuidados paliativos, a través de la coordinación de cuidados, la mejora de información, el desarrollo de capacidades de los profesionales y la investigación. Escocia es una de las naciones modelo en su actuación frente a las demencias, siendo ésta una de las prioridades nacionales desde hace 10 años. Su primera estrategia (2010-2013) estuvo focalizada en mejorar la calidad de los cuidados durante el diagnóstico y el tratamiento, mientras que la segunda (2013-2016) se centró en la mejora del apoyo centrado en el paciente tras el diagnóstico.

Uno de los puntos más destacados es la defensa de proveer de recursos al sector comunitario y así a las familias y cuidadores para asegurar comunidades “dementia friendly” y que las personas afectadas puedan vivir en casa. Esto retrasaría los ingresos de éstas en residencias y otras formas de cuidado formal prevenibles.

La Red Nacional de Acción de Cuidadores de Demencia (NDCAN) ha formado parte del desarrollo de ésta última estrategia, haciendo que el énfasis sobre los cuidadores sea más llamativo y reclamando la Escocia “carer-friendly”. Se incluyen así en la estrategia propuestas de empoderamiento del cuidador, servicios locales de asesoramiento,

Entre las acciones más destacadas encontramos el primer año tras el diagnóstico de apoyo domiciliario siguiendo el modelo de los 5 pilares de apoyo post diagnóstico (figura 2) y la asignación de un “profesional de enlace” (link worker). Se recomienda que las personas que ya reciben un apoyo por otras condiciones deben tratarse en la fase de

coordinación de cuidados, indicada para estados moderados-severos de la demencia siguiendo el modelo de los 8 pilares de apoyo comunitario integrado (figura 3).



Figura 2: Modelo de los 5 pilares de apoyo post diagnóstico de Alzheimer Scotland (Alzheimer Scotland's 5 Pillars Model of Post-Diagnostic Support)



Figura 3: Modelo de los 8 pilares de apoyo integrado comunitario de Alzheimer Scotland (Alzheimer Scotland's 8 Pillars Model of Integrated Community Support)

Además, en la Estrategia Nacional también se incluyen propuestas para la mejora de las viviendas de los pacientes, facilitar el uso de transporte público, iniciativas comunitarias de ayuda y actividades de reminiscencia o reducción de medicación antipsicótica (Scottish Government, 2017b).

Objetivo del estudio

Contrastar las diferencias de percepción de las enfermeras de España y Escocia con respecto a la formación que reciben las cuidadoras familiares de personas con demencia desde su propio sistema sanitario.

Material y métodos

Diseño del estudio

Se diseña un estudio de tipo observacional descriptivo transversal cuyo instrumento de recogida de datos es una encuesta que se administró a las dos muestras en su versión en castellano e inglés, para así comparar la información recogida de ambas a través de porcentajes de respuesta y puntuaciones medias.

La encuesta se divide en dos apartados: *percepción de la situación en España/perception about the situation in Scotland* y *formación a los cuidadores/caregivers training*. Se compone de 8 preguntas obligatorias de respuesta cerrada y de 2 opcionales de respuesta abierta. Los dos tipos de respuesta cerrada utilizada han sido a elegir entre *Sí/No* y a escoger un valor del 1 al 5 en una escala lineal en la que 1 es *en absoluto* y 5 es *totalmente* (ver anexo).

Muestra

La muestra del estudio se compuso de 40 enfermeras, siendo N1=25 (muestra española) y N2=15 (muestra escocesa).

Criterios de inclusión:

- Enfermeras con formación especializada en comunitaria, salud mental o geriatría de España y de Escocia.
- Enfermeras que hayan trabajado o actualmente trabajen en España o Escocia con personas con demencia y sus cuidadores familiares.

Consideraciones éticas

La primera parte de la encuesta incluye un párrafo en el que se explica que la información proporcionada es anónima y que su uso se limita al fin de investigación y a la realización de este estudio. No se incluyó ninguna respuesta a la encuesta que no diese su consentimiento para la participación en el estudio.

Resultados

La muestra (N) se compuso de 40 enfermeras, siendo el 62,5% (25) de España (N1) y el 37,5% (15) de Escocia (N2). Cabe mencionar que la mayoría de los participantes de la muestra española pertenecían a la provincia de Alicante y a la región de Murcia, y que gran parte de la muestra escocesa ejercía en el condado de South Lanarkshire. Comunitaria fue el grupo más amplio de la muestra española (N1), representando el 48% de ésta; mientras que salud mental compuso el 60% de la muestra escocesa (N2). La distribución de las muestras por formación y/o campo de trabajo de los participantes queda representada en la Tabla 2.

	España	Escocia	Total
Comunitaria	12 (48%)	2 (13,3%)	14
Salud Mental (atención primaria)	3 (12%)	4 (26,6%)	7
Salud Mental	0 (0%)	9 (60%)	9
Gestora de casos	4 (16%)	0 (0%)	4
Geriatría	4 (16%)	0 (0%)	4
Otros	2 (8%)	0 (0%)	2
N	N1=25	N2=15	40

Tabla 2. Distribución de participantes por país y campo de trabajo

La primera pregunta (*¿Considera que la demencia o la Enfermedad de Alzheimer deben ser tratadas como prioridad de salud pública?*) obtuvo resultados similares en ambas muestras, cercanos a la máxima puntuación. Sin embargo, la puntuación media de la muestra española (4,44) es ligeramente menor a la escocesa (4,8).

Al preguntar a ambas muestras si conocían el plan estratégico nacional de demencia en su país (*¿Conoce el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)? / Do you know the Scotland's National Dementia Strategy (2017-2020)?*) sí se recogieron respuestas significativamente distintas entre ambas muestras. Un 28% de la muestra de España frente a un 100% de la muestra de Escocia indicaron que sí lo conocían (figura 4).

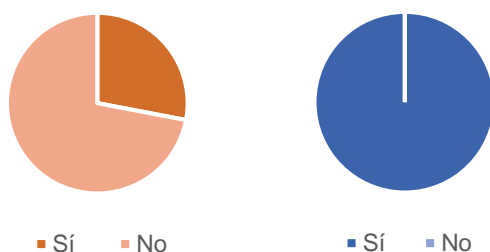


Figura 4: ¿Conoce el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)? / Do you know the Scotland's National Dementia Strategy (2017-2020)?

En la pregunta “¿cree que los planes o estrategias a nivel nacional o autonómico mejoran el cuidado y el apoyo a las personas con demencias y a sus cuidadores?”, la muestra española presenta opiniones dispares: un 24% optó por el valor 2, un 44% por el 3, un 20% por el 4 y un 12% por el 5; quedando una puntuación media de 3,2 (figura 5). Los resultados de Escocia son más uniformes y se reparten entre el valor 4 y 5, obteniendo 4,53 de media.

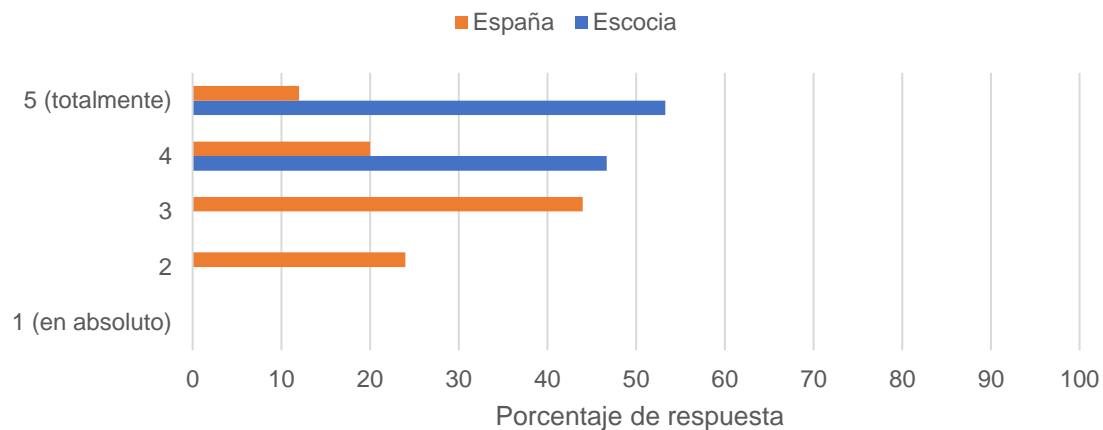


Figura 5: ¿Cree que los planes o estrategias a nivel nacional o autonómico mejoran el cuidado y el apoyo a las personas con demencias y a sus cuidadores? / Do you think this kind of strategies improve the support and care to people with dementia and their caregivers?

Se obtuvieron porcentajes de respuesta bastante variados entre los participantes de ambas muestras en la cuarta pregunta (¿Cree que los planes o estrategias a nivel nacional o autonómico tienen en cuenta la importancia de la formación a los cuidadores?), pero la media española (2,48) deja una puntuación media considerablemente menor que la escocesa (4,26).

Con respecto a la pregunta “¿cree que los cuidadores familiares de personas con Alzheimer y otras demencias están correctamente formados?”, las respuestas de la muestra de Escocia han sido más desiguales entre sí que las de España, que se concentraron en los valores más bajos. Se obtiene una puntuación media de 1,92 de la muestra de España frente al 3,4 de la de Escocia.

Al preguntar por el ratio enfermera-paciente, de los resultados obtenemos que la percepción de la enfermería de España es significativamente peor que la de Escocia. De hecho, la diferencia de resultados entre las muestras ha sido de las más notables del estudio, siendo la puntuación media de España de 1,52 y la de Escocia de 4,06 (figura 6).

Un 32% de la muestra española (8 participantes) respondió que sí había llevado a cabo alguna actividad de formación en los últimos 5 años, frente al 26,7% de la muestra escocesa

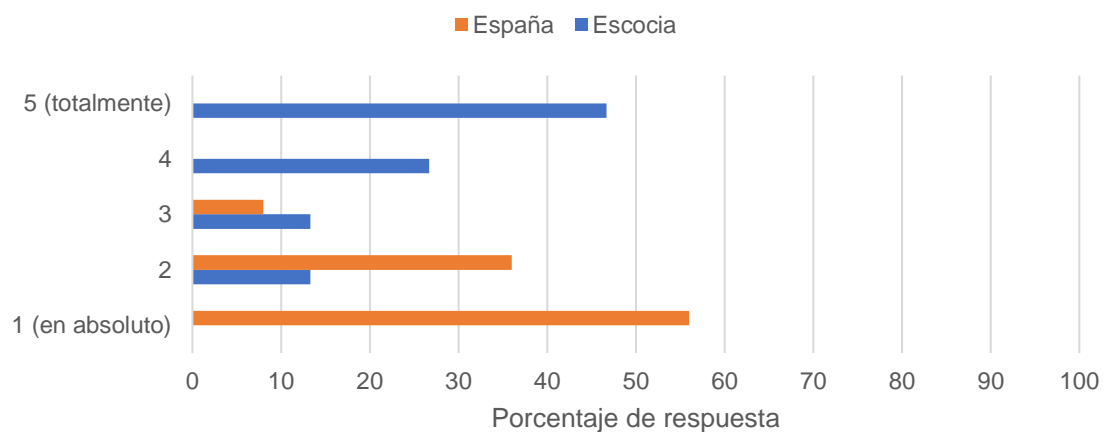


Figura 6: ¿Cree que el ratio enfermera-paciente es el adecuado para llevar un correcto seguimiento de sus pacientes y sus cuidadores? / Do you think that the nurse-patient ratio is suitable in order to maintain a correct follow up of your patients and caregivers?

(4 participantes). Al describir las actividades, las respuestas de las enfermeras españolas fueron más variadas que las escocesas. En ésta última todas las descripciones de la actividad realizada coinciden en el mismo patrón: 5 sesiones semanales post diagnósticas de información, apoyo y educación para el cuidador. Por otro lado, las actividades descritas por la muestra española fueron más heterogéneas, incluso algunas englobaban varios aspectos muy distintos. 5 de las 8 actividades incluían educación sobre los cuidados básicos del paciente de distinta severidad, 3 de ellas sobre el manejo de los trastornos de la conducta y 3 incluyeron la autoayuda y el autocuidado del cuidador. Todos los participantes contestaron que sus actividades estaban basadas en guías oficiales a nivel autonómico o estatal.

En la última pregunta (*¿Cree que desde el nivel estatal o autonómico se facilitan los recursos de formación suficientes a los cuidadores?*), de nuevo las respuestas fueron distintas entre sí en ambas muestras (figura 7), pero presentando la muestra española una puntuación media de 1,88 frente a la escocesa de 3,46.

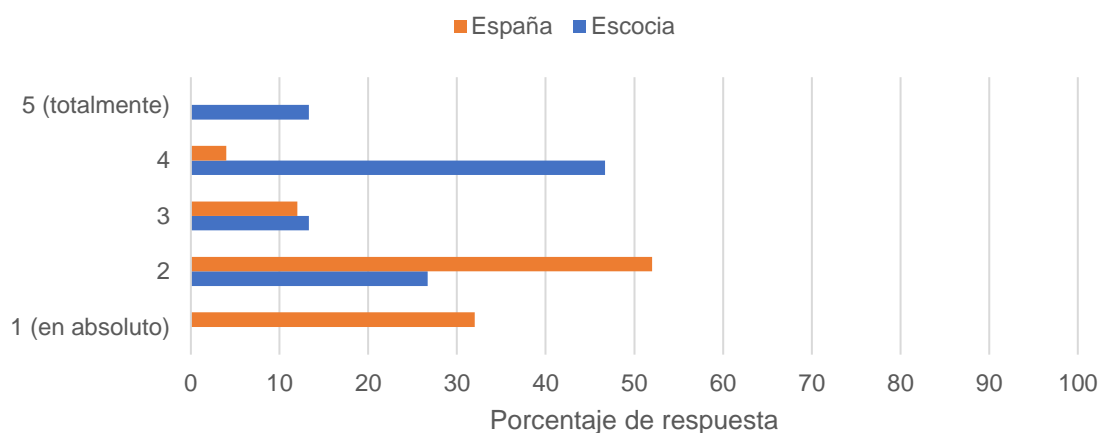


Figura 7: ¿Cree que desde el nivel estatal o autonómico se facilitan los recursos de formación suficientes a los cuidadores? / Do you think that enough training resources are facilitated to caregivers from a state level?

	1 (en absoluto)	2	3	4	5 (totalmente)	Puntuación media
Pregunta 1	0 (0%)	0 (0%)	4 (16%)	6 (24%)	15 (60%)	4,44
	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (20%)	12 (80%)	4,8
Pregunta 3	0 (0%)	6 (24%)	11 (44%)	5 (20%)	3 (12%)	3,2
	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	7 (46,7%)	8 (53,3%)	4,53
Pregunta 4	4 (16%)	9 (36%)	9 (36%)	2 (8%)	1 (4%)	2,48
	0 (0%)	0 (0%)	2 (13,3%)	7 (46,7%)	6 (40%)	4,26
Pregunta 5	7 (28%)	13 (52%)	5 (20%)	0 (0%)	0 (0%)	1,92
	0 (0%)	3 (20%)	4 (26,7%)	7 (46,7%)	1 (6,7%)	3,4
Pregunta 6	14 (56%)	9 (36%)	2 (8%)	0 (0%)	0 (0%)	1,52
	0 (0%)	2 (13,3%)	2 (13,3%)	4 (26,7%)	7 (46,7%)	4,06
Pregunta 10	8 (32%)	13 (52%)	3 (12%)	1 (4%)	0 (0%)	1,88
	0 (0%)	4 (26,7%)	2 (13,3%)	7 (46,7%)	2 (13,3%)	3,46

■ España ■ Escocia

Tabla 3: Comparación de frecuencia y porcentaje de respuesta an las preguntas de respuesta en escala lineal (1 a 5).

	Sí	No
Pregunta 2	7 (28%)	18 (72%)
	15 (100%)	0 (0%)
Pregunta 7	8 (32%)	17 (68%)
	4 (26,7%)	11 (73,3%)

■ España ■ Escocia

Tabla 4: Comparación de frecuencia y porcentaje de respuesta an las preguntas de respuesta sí/no.

Discusión

Al hablar del papel de enfermería de cara a la prevención, promoción y educación en la demencia, necesariamente nos vemos obligados a dirigir nuestra mirada al cuidador, sin perder nunca de vista a la persona que cuida. Desde el primer minuto post diagnóstico de una enfermedad marcada por el deterioro cognitivo es verdaderamente útil pensar en las grandes necesidades de atención que necesitará dicha persona y el papel que deberá jugar su cuidador. En palabras de Sousa et al. (2020), formar a los cuidadores quiere decir proveerles del conocimiento y las habilidades que le permiten cuidar mejor. De esta manera, cuidar del cuidador se convierte en nuestro recurso más eficaz, porque cuidar de él asegura el cuidado de la persona con demencia. La primera pieza clave de este proceso es la enfermería que, sobre todo desde su campo comunitario, será la que intervenga sobre el paciente y su cuidador, así que resulta importante conocer su percepción sobre el valor de la formación y los recursos que se le facilitan desde un nivel organizativo mayor.

La vista global a los resultados de este estudio se resumiría en que la percepción de las enfermeras que ejercen en el NHS de Escocia es mejor que las enfermeras españolas. Si bien ambas muestras opinaban en su mayoría que la demencia debería ser tratada como una prioridad de salud pública, una minoría de las enfermeras de España conocían el Plan Estratégico Nacional. Sin embargo, es necesario destacar que, aunque ambas muestras trabajaban en contacto con pacientes con demencia, la escocesa era más homogénea, concentrándose en enfermeras de salud mental y comunitaria, mientras que la española tenía más variedad. Por otro lado, al preguntar a los participantes si creían que los planes o estrategias nacionales mejoraban realmente el cuidado y el apoyo, la muestra española, que en su mayoría no lo conocía, mostró una falta esperable de consenso. Algo parecido ocurre con la percepción sobre si estos planes tienen en cuenta la formación del cuidador y con la percepción de la formación actual de los cuidadores con demencia, aunque en estos ítems la muestra escocesa presenta respuestas menos parecidas entre sí.

Los resultados sobre la percepción sobre el ratio enfermera-paciente no sorprenden sabiendo que Escocia presume de un ratio de 8,1 enfermeras por cada 1.000 habitantes (Scottish Government, 2017), mientras que España presenta 5 y Alicante 4,08 enfermeras por cada 1.000 habitantes (SATSE, 2018).

En contraposición a todo lo anterior, al preguntar cuántas participantes habían llevado a cabo alguna actividad de formación, el porcentaje de España era superior al escocés. Sin embargo, cabe destacar que la muestra española la configuraban 12 enfermeras

comunitarias, mientras que 4 enfermeras comunitarias especializadas en salud mental componían la escocesa, así que podríamos hablar de que los programas de formación a cuidadores en Escocia quedan en manos de las enfermeras más especializadas. Se observa que, si bien las enfermeras de España refirieron tipos de actividades distintas entre sí, todas habían sido basadas en guías de práctica clínica y todas respondían a las necesidades psico-educativas y de habilidades de cuidado, intervenciones que han probado la mejora de la confianza y del confort del cuidador (Sousa et al., 2020; Zabalegui et al., 2014). Por otro lado, la muestra escocesa centra su actividad de educación en el apoyo y la información tras el diagnóstico, como indica su estrategia nacional anteriormente mencionada (Scottish Government, 2017). Hay es importante validar y delinear el modelo del programa de intervención, sus objetivos, su duración, etc. para poder aplicarlo a otras poblaciones, siempre adaptándolo y teniendo en cuenta las necesidades individuales y de la comunidad en la que los realizamos (Sousa et al., 2016; Stirling et al., 2010; Zabalegui et al., 2014).

Como limitación de esta investigación, claramente las muestras estudiadas no son del tamaño adecuado para ofrecer los resultados como una generalización. Sin embargo, la diferencia de respuestas entre las muestras resulta más que evidente. Desde una visión prospectiva, sería necesario continuar la línea de investigación hacia las necesidades de formación de los cuidadores y hacia cómo podemos cubrirlas desde la práctica basada en la evidencia.

Conclusión

Cada año que pasa sube el número de personas diagnosticadas con algún tipo de demencia, y con él sube el número de cuidadores que deciden poner en peligro su salud a expensas de cuidar de su ser querido. Para proteger la salud de ambos, es clave el protagonismo de las enfermeras en la educación de habilidades y en la información que damos a los cuidadores, ya que en un punto del propio curso de la enfermedad el paciente con demencia dejará de poder ser responsable de su propia salud y ésta recaerá enteramente sobre ellos.

Si bien la enfermería es la responsable de la formación a los cuidadores, es el sistema nacional de salud el responsable de proveer los recursos necesarios para que sea posible dicha labor asistencial. La percepción de las enfermeras sobre esto nos facilitaría entender por qué la demencia ocupa un puesto de importancia distinto en según qué país. Escocia es considerada una de las naciones pioneras en su labor contra la demencia y, dados los

resultados de este estudio, podríamos concluir que las enfermeras escocesas perciben que su nación está potenciando la formación a los cuidadores en mayor medida que en España, donde parece que todavía queda mucho camino por recorrer.

En los próximos años el primer mundo se enfrenta al envejecimiento de la generación conocida como “baby boom”, y a la vez que crece la población en edad geriátrica crece la demencia en el mundo y la demanda de cuidados de calidad. La enfermería no podrá hacer frente a este reto sola, y para ello deberemos, a través de la investigación y de nuestro papel en la política pública, participar, fomentar y reclamar la creación de las leyes y los recursos necesarios para reconocer los derechos del cuidador y evitar que siga siendo el gran olvidado.

Bibliografía

- Alcaraz, F. G., Useros, V. D., Espín, A. A., & Hidalgo, J. L. T. (2015). Utilización de recursos sociosanitarios y características del cuidado informal de los pacientes inmovilizados en atención domiciliaria. *Atencion Primaria*, 47(4), 195–204. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2014.05.008>
- Alzheimer's Disease International. (2015). World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. *World Alzheimer Report 2015*, 1–87. <https://www.alz.co.uk/research/worldalzheimerreport2015summary.pdf>
- Alzheimer's Disease International. (2019). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2019 Actitudes hacia la demencia*. www.daviddesigns.co.uk
- Alzheimer Scotland. (2020). *Our work | Alzheimer Scotland*. <https://www.alzscot.org/our-work>
- Barragán Martínez, D., García Soldevilla, M. A., Parra Santiago, A., & Tejeiro Martínez, J. (2019). Alzheimer's disease. *Medicine (Spain)*, 12(74), 4338–4346. <https://doi.org/10.1016/j.med.2019.03.012>
- Barrera Ortiz, L., Galvis López, C. R., Moreno Fergusson, M. E., Pinto Afanador, N., Pinzón Rocha, M. L., Romero González, E., & Sánchez Herrera, B. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y Educación En Enfermería*, 1, 36–46. <https://doi.org/10.1891/9780826195425.0010>
- Bird, T. D. (2018). Alzheimer Disease Overview. In *GeneReviews®*. University of Washington, Seattle. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20301340>
- Buiza, C., Navarro, A., Díaz-Orueta, U., González, M. F., Álabá, J., Arriola, E., Hernández, C., Zulaica, A., & Yanguas, J. J. (2011). Evaluación breve del estado cognitivo de la demencia en estadios avanzados: Resultados preliminares de la validación española del Severe Mini-Mental State Examination. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 46(3), 131–138. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2010.09.006>
- Chappell, N., & Blandford, A. (1991). Informal and formal care: Exploring the complementarity. *Ageing and Society*, 11(3), 299–317. <https://doi.org/10.1017/S0144686X00004189>
- Coira Fernandez, G., & Bailon Muñoz, E. (2014). La invisibilidad de los cuidados que realizan las mujeres. In *Atencion Primaria* (Vol. 46, Issue 6, pp. 271–272). Elsevier Doyma. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2014.05.003>
- Conde, J. L. (2003). Factores de riesgo psicosocial y personalidad premórbida en enfermos con demencia: Un estudio de casos y controles. *Revista Espanola de Geriatria y Gerontologia*, 38(1), 10–24. [https://doi.org/10.1016/s0211-139x\(03\)74849-5](https://doi.org/10.1016/s0211-139x(03)74849-5)
- Cruz-Orduña, I., Agüera-Ortiz, L. F., Montorio-Cerrato, I., León-Salas, B., Cristina Valle De Juan, M., & Martínez-Martín, P. (2015). Fiabilidad y validez de la batería de evaluación del deterioro grave, versión abreviada (SIB-s), en pacientes con demencia en España. *Revista de Neurologia*, 60(1), 1–9. <https://doi.org/10.33588/rn.6001.2014166>

- De Valle-Alonso, M. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L., & Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*, 12(1), 19–27. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.05.004>
- García-Soler, Á., Sánchez-Iglesias, I., Buiza, C., Alaba, J., Navarro, A. B., Arriola, E., Zulaica, A., Vaca, R., & Hernández, C. (2014). Adaptación y validación de la versión española de la escala de evaluación de dolor en personas con demencia avanzada: PAINAD-Sp. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 49(1), 10–14. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.02.001>
- García Calvente, M. del M., Mateo Rodríguez, I., & Gutiérrez Cuadra, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Investigación Cuantitativa*. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/autor?codigo=234348>
- García Calvente, M., del Río Lozano, M., & Marcos Marcos, J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria*, 25(SUPPL. 2), 100–107. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.006>
- Garre Olmo, J. (2018). Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Revista de Neurología*, 66(11), 377. <https://doi.org/10.33588/rn.6611.2017519>
- Heid, A. R., Femia, E. E., Orsulic-Jeras, S., Szabo, S., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (2019). The Support, Health, Activities, Resources, and Education program for early stage dementia: Results from a randomized controlled trial. *Dementia (14713012)*, 18(6), 2122–2139. <https://doi.org/10.1177/1471301217743033>
- Hong, M., & Harrington, D. (2016). The Effects of Caregiving Resources on Perceived Health among Caregivers. *Health & Social Work*, 41(3), 155–163. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlw025>
- INE. (2019). *Instituto Nacional de Estadística*. <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t20/e245/p08/I0/&file=01002.px#ltabsgrafico>
- Knopman, D. S., Boeve, B. F., & Petersen, R. C. (2003). Essentials of the proper diagnoses of mild cognitive impairment, dementia, and major subtypes of dementia. *Mayo Clinic Proceedings*, 78(10), 1290–1308. <https://doi.org/10.4065/78.10.1290>
- León-Arcilla, R., Milián-Suazo, F., Camacho-Calderón, N., Arévalo-Cedano, R. E., & Escarpín-Chávez, M. (2007). Factores de riesgo para deterioro cognitivo y funcional en el adulto mayor. *Revista Médica Del Instituto Mexicano Del Seguro Social*, 47(3), 277–284. [http://dspace.ceu.es/bitstream/10637/7040/1/Factores de riesgo asociados al deterioro cognitivo_prevencci3n desde la oficina de farmacia_Tesis_Mar%C3%ADa Teresa Climent Catal%C3%A1.pdf](http://dspace.ceu.es/bitstream/10637/7040/1/Factores%20de%20riesgo%20asociados%20al%20deterioro%20cognitivo_prevencci3n%20desde%20la%20oficina%20de%20farmacia_Tesis_Mar%C3%ADa%20Teresa%20Climent%20Catal%C3%A1.pdf)
- Lillo-Crespo, M., Forner-Ruiz, M., Riquelme-Galindo, J., Ruiz-Fernández, D., & García-Sanjuan, S. (2019). Chess Practice as a Protective Factor in Dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(12), 2116. <https://doi.org/10.3390/ijerph16122116>
- Martínez Riera, J. R. (2005). Necesidades de los cuidadores según tipo de residencia. *Enfermería Comunitaria*, 2, 8–15.

- Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. (2019). *Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)*.
- Niu, H., Álvarez-Álvarez, I., Guillén-Grima, F., & Aguinaga-Ontoso, I. (2017). Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Neurología*, 32(8), 523–532. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.016>
- Olazarán Rodríguez, J., Sastre Paz, M., & Martín Sánchez, S. (2012). Asistencia sanitaria en las demencias: Satisfacción y necesidades del cuidador. *Neurología*, 27(4), 189–196. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.07.005>
- Sánchez Gil, J., & Fontalba Navas, M. (2017). Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. *European Journal of Health Research*, 3(2), 119. <https://doi.org/10.30552/ejhr.v3i2.61>
- SATSE. (2018). *Arranca en la Com Valenciana la recogida de firmas para garantizar por Ley un ratio de enfermera por habitante*. <https://comunidadvalenciana.satse.es/comunicacion/noticias/arranca-en-la-com-valenciana-la-recogida-de-firmas-para-garantizar-por-ley-un-ratio-de-enfermera-por-habitante/%28id%29/24/%28medio%29/imagen>
- Scottish Government. (2017a). *National health and social care workforce plan: part one*. <https://www.gov.scot/publications/national-health-social-care-workforce-plan-part-1-framework-improving/pages/4/>
- Scottish Government. (2017b). Scotland's National Dementia Strategy 2017-2020. In *The Scottish Government* (Issue June 2017). https://www.alzscot.org/assets/0002/6035/Third_Dementia_Strategy.pdf
- SEN (Sociedad Española de Neurología). (2020). *¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?* <http://demencias.sen.es/que-es-la-enfermedad-de-azheimer/>
- SEPG, S. E. de P. (2005). *Consenso Español sobre Demencias*. <https://doi.org/10.1186/s12903-018-0506-6>
- Sousa, L., Sequeira, C., & Ferré-Grau, C. (2020). 'Living together with dementia' – Conceptual validation of training programme for family caregivers: Innovative practice. *Dementia*, 19(4), 1333–1342. <https://doi.org/10.1177/1471301218762565>
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P., & Lleixà-Fortuño, M. (2016). Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: Integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19–20), 2757–2767. <https://doi.org/10.1111/jocn.13266>
- Spenceley, S., Caspar, S., & Pijl, E. (2019). Mitigating Moral Distress in Dementia Care: Implications for Leaders in the Residential Care Sector. *World Health & Population*, 18(1), 47–60. <https://doi.org/10.12927/whp.2019.26059>
- Stirling, C., Andrews, S., Croft, T., Vickers, J., Turner, P., & Robinson, A. (2010). Measuring dementia carers' unmet need for services - An exploratory mixed method study. *BMC Health Services Research*, 10. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-122>
- Toribio-Díaz, M. E., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J. M., & Beltrán-Blasco, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de

Alicante, descripción de sus características. *Neurología*.
<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.03.010>

Wimo, A., Winblad, B., & Jönsson, L. (2010). The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimer's and Dementia*, 6(2), 98–103.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2010.01.010>

Zabalegui, A., Hamers, J. P. H., Karlsson, S., Leino-Kilpi, H., Renom-Guiteras, A., Saks, K., Soto, M., Sutcliffe, C., & Cabrera, E. (2014). Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient Education and Counseling*, 95(2), 175–184. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.01.009>

Anexo 1.

Encuesta sobre los recursos de formación a cuidadores familiares de personas con demencias o Enfermedad de Alzheimer

Bienvenida/o y gracias por su participación en este estudio. Para poder registrar su respuesta es necesario que dé su consentimiento, pero antes debe leer detenidamente la siguiente información.

El objetivo general es recoger la percepción de la enfermería respecto a la formación que reciben los cuidadores familiares de personas con demencia senil o Enfermedad de Alzheimer. No se evaluarán conocimientos ni se hará un juicio de valor sobre las respuestas.

El registro de su respuesta no contiene ninguna información de identificación sobre usted, a no ser que una pregunta específica lo requiera.

¿Da su consentimiento para que sus respuestas sean registradas y usadas para el estudio?

Sí	No
----	----

Indique su campo de trabajo:

(En caso de trabajar en más de uno a la vez, puede seleccionar varios)

- ☐ Enfermera comunitaria
- ☐ Enfermera de salud mental
- ☐ Enfermera de geriatría
- ☐ Gestora de casos
- ☐ Otra:

Percepción sobre la situación en España

1. ¿Considera que la demencia o la Enfermedad de Alzheimer deben ser tratadas como prioridad de salud pública?

En absoluto			Totalmente	
1	2	3	4	5

2. ¿Conoce el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)?

Sí	No
----	----

3. ¿Cree que los Planes o Estrategias a nivel nacional o autonómico mejoran el cuidado y el apoyo a las personas con demencias y a sus cuidadores?

En absoluto			Totalmente	
1	2	3	4	5

4. ¿Cree que los Planes o Estrategias a nivel nacional o autonómico tienen en cuenta la importancia de la formación a los cuidadores?

En absoluto			Totalmente	
1	2	3	4	5

Formación a los cuidadores

5. ¿Cree que los cuidadores familiares de personas con Alzheimer y otras demencias están correctamente formados?

En absoluto			Totalmente	
1	2	3	4	5

6. ¿Cree que el ratio enfermera-paciente es el adecuado para llevar un correcto seguimiento de sus pacientes y sus cuidadores?

En absoluto			Totalmente	
1	2	3	4	5

7. ¿Ha llevado a cabo usted en los últimos 5 años alguna actividad de formación a cuidadores?

Sí	No
----	----

8. Si la respuesta a la anterior pregunta ha sido "sí", por favor, describa las actividades:

9. ¿Las actividades descritas son producto de una guía o de unas recomendaciones a nivel estatal o autonómico?

10. ¿Cree que desde el nivel estatal o autonómico se facilitan los recursos de formación suficientes a los cuidadores?

En absoluto			Totalmente	
1	2	3	4	5

Anexo 2.

Survey about training resources for dementia caregivers

Welcome and thank you for your participation in this study. In order to register your answer it is necessary your consent, but first you must read the following information.

The aim of this study is to collect the perception of nursing regarding the training given to dementia or Alzheimer's caregivers. Knowledge won't be assessed and value judgments about the answers will be avoided.

Your registered answer will not contain any identifying information, unless an specific question requires it.

Do you give your consent to participate in this study?

Yes	No
-----	----

Mark your work field:

(In case you work in more than one field at the same time, feel free to mark both or write another one)

- ☐ Community nurse
- ☐ Mental health nurse
- ☐ Geriatry nurse
- ☐ Other:

Perception about the situation in Scotland

1. Do you consider that dementia must be treated as a public health priority?

Not at all			Absolutely	
1	2	3	4	5

2. Do you know the Scotland's National Dementia Strategy (2017-2020)?

Yes	No
-----	----

3. Do you think this kind of strategies improve the support and care to people with dementia and their caregivers?

Not at all			Absolutely	
1	2	3	4	5

4. Do you think this kind of strategies consider caregivers training?

Not at all			Absolutely	
1	2	3	4	5

Caregivers training

5. Do you think dementia caregivers are correctly trained?

Not at all			Absolutely	
1	2	3	4	5

6. Do you think that the nurse-patient ratio is suitable in order to maintain a correct follow up of your patients and caregivers?

Not at all			Absolutely	
1	2	3	4	5

7. Have you done any training activity for caregivers in the last 5 years?

Yes	No
-----	----

8. If your answer in the last question was "yes", please describe those activities:

9. Were the previously described activities product or based on guides or recommendations from the National Strategy or any state level?

10. Do you think that enough training resources are facilitated to caregivers from a state level?

Not at all			Absolutely	
1	2	3	4	5